

Cámara de Representantes
Secretaría

XLIX Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 263 de 2020

S/C

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

COLECTIVO FAME

Delegación

SOCIEDAD CIVIL "CAZADORES DE MOSQUITOS"

Delegación

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 4 de noviembre de 2020

(Sin corregir)

Preside: Señora Representante Silvana Pérez Bonavita.

Miembros: Señoras Representantes Cristina Lústemberg, Margarita Libschitz Suárez y señores Representantes Alfredo De Mattos y Carlos Malán.

Delegado de Sector: Señor Representante Luis Gallo Cantera.

Asiste: Señor Representante Eduardo Lorenzo.

Invitados: Integrantes de FAME (Familias Atrofia Muscular Espinal), señores Pablo Correa, Presidente; Pablo Vega y Gastón Martínez.

Representante del Colectivo "Cazadores de Mosquitos", señor Daniel Hardy Coll.

Prosecretaria: Señora Jeanette Estévez.

═════II═════

SEÑORA PRESIDENTA (Silvana Pérez Bonavita).- Habiendo número, está abierta la reunión.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Si bien entiendo que cuando la Comisión invita delegaciones, como en el día de hoy, se debe priorizar el horario para recibirlas, quiero hacer un planteo. Voy a referirme a lo que sucedió en el día de ayer. Consta en la versión taquigráfica de la sesión que yo planteé que no había antecedentes de que no se discutiera el proyecto que teníamos a estudio. Sabía que en ese momento era minoría, ya que no estaba presente la otra diputada titular que me acompaña en representación del Frente Amplio. Después, mantuve otras conversaciones. Por ejemplo, acabo de hablar con el señor diputado Gerardo Núñez, coordinador de nuestra bancada, y creo que va a hablar con ustedes el coordinador de la coalición multipartidaria, el señor diputado Juan Rodríguez, porque nosotros pedimos que el próximo martes se reconsidere la votación y se analice el proyecto.

SEÑORA PRESIDENTA.- ¿Ustedes proponen que el martes conversemos sobre este asunto y votemos?

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Lo que queremos es que haya una discusión previa, porque no hay antecedentes -por lo menos, que yo conozca-, de que un asunto no se discuta. Precisamente, ayer también hablé personalmente con la diputada Nibia Reisch. Está el señor diputado Gallo, que conoce los antecedentes del proyecto. Nosotros invitamos a muchas delegaciones para analizarlo: sociedades científicas y organizaciones de la sociedad civil que tienen experiencia en el manejo del tema. Ayer, cuando llegamos y encontramos dos proyectos -uno relativo a consumo abusivo de drogas y otro sobre voluntad anticipada-, nunca pensamos que en esta Comisión no iba a haber una instancia, por lo menos, de discusión. Sabemos que después de analizar los asuntos podemos llegar a un consenso o no, pero nosotros queremos tener la oportunidad de discutir, como se hace habitualmente en las comisiones. Entiendo la premura. Yo ya manifesté mientras se registraba la versión taquigráfica y, también, fuera de ella, que siempre hay instancias básicas de debate entre nosotros y, después, se vota. Hay acuerdos que se alcanzan por mayoría. Nosotros somos minoría en esta Comisión. Podemos discutir este asunto o no en el plenario, pero nos parece que corresponde, no solo por cortesía, sino por todo lo que hace al funcionamiento legislativo, que haya un debate después de recibir a tantas delegaciones. Ayer casi no dormí revisando todas las versiones taquigráficas de las sesiones en las que se trató este proyecto en la legislatura anterior y en la última sesión de esta legislatura. Creo que, por lo menos, es necesaria una mínima discusión de los cambios que hubo en los artículos y demás. En consecuencia, entiendo que debemos llegar a un acuerdo interpartidario en este sentido, porque eso hace al funcionamiento de la Comisión. Es muy importante que, aunque no logremos consenso en todos los asuntos, tengamos determinadas pautas básicas de funcionamiento, lo que hace a nuestra responsabilidad con la ciudadanía. Cuando la diputada Nibia Reisch y el diputado De Mattos hicieron planteos, no hubo inconvenientes. En este caso fue Nibia quien presentó el proyecto en su actividad departamental. Nosotros respetamos eso, sabiendo que es algo de orden en la discusión y en el avance. Lo que no pensamos fue que ayer ya se iba a definir el tema, sin una previa discusión en este ámbito. Reitero: entiendo que es necesario hacer una síntesis de lo que plantearon, tanto las asociaciones de padres como de representantes del actual Poder Ejecutivo y las sociedades científicas. Eso le da seriedad a la tarea, aunque terminemos votando de la misma manera en que ya se votó. Debe haber una instancia de discusión, sobre todo, porque este proyecto que tiene mucha importancia para la ciudadanía, después, va a requerir una decisión de política pública. Legislar requiere una básica de intercambio entre nosotros, apoyado por decisiones jurídicas,

políticas, técnicas. Considero que no es un buen precedente que se haya actuado así, por todos los años que nos quedan y por la importancia de este asunto, sobre todo, en este año de pandemia. Es fundamental que nosotros siempre conversemos. El Sistema Nacional Integrado de Salud ha sido un pilar fundamental en el abordaje de la pandemia, que siempre nos ha llevado a dialogar y a buscar el mejor consenso. Sé que cuando estuvimos en el gobierno tomamos decisiones. Hoy respetamos a quienes están en el gobierno. Nosotros siempre hemos tenido una posición de diálogo para tomar las mejores decisiones en este ámbito a fin de que siempre repercutan en una mejor salud de los ciudadanos. En definitiva, creo que nos debemos un ámbito de discusión. Por eso, solicitamos reconsiderar el análisis del proyecto el martes próximo.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- En mi carácter de delegado de sector, quiero trasmitir a la Comisión mi profunda preocupación por esta situación, no por el tema de fondo, sino por lo que tiene que ver con la cortesía parlamentaria. No hay antecedentes en este sentido, por lo menos, que yo recuerde; en el período pasado estuve cinco años en esta Comisión. Es más: si un legislador pedía posponer un tiempo razonable un asunto, nunca hubo problema. Por ejemplo, con el actual presidente de la Cámara, el doctor Martín Lema, estábamos en las antípodas en determinados proyectos, pero el respeto siempre existió. Él pedía tiempo y, yo, también; conversábamos. Después, cada uno votaba lo que tenía que votar. Entonces, quiero que conste en la versión taquigráfica mi preocupación por el avasallamiento que implicó votar este proyecto. Si uno analiza las versiones taquigráficas, verá que la gran mayoría de la academia presenta reparos al respecto. Además, cuando vino la Secretaría Nacional de Drogas -leí la versión taquigráfica-, su secretario general, el doctor Daniel Radío, fue muy claro y contundente. A mí, como delegado de sector -no como integrante titular de la Comisión- me surgieron muchísimas dudas que me hubiera gustado conversar directamente con las autoridades que van a llevar adelante esta propuesta, que son el ministro de Salud Pública y la dirección del área de salud mental. Si esperamos tres años para aprobar este proyecto, esperar unos meses más no debería ser un inconveniente. Todos estamos de acuerdo con que este es un problema nacional, al que debemos buscar soluciones. Capaz que este no es el mejor momento para hacerlo por la pandemia. De todas maneras, pienso que si un legislador solicita que un asunto se posponga una semana, diez o quince días, debe tenerse en cuenta. Además, la diputada Lustemberg estaba sola; ni siquiera estaba su compañera. Por lo tanto, manifiesto mi profunda preocupación por este hecho, del que me enteré en la tarde, porque no pude concurrir a la sesión. Estamos dispuestos a estudiar, a conversar y a lograr acuerdos -no hay ningún problema en este sentido-, pero si un legislador solicita esperar un tiempo para analizar el tema, debe tenerse en cuenta. Además, se presentó un proyecto que prácticamente no conocíamos; si bien lo habíamos leído, esperábamos discutirlo más en profundidad.

SEÑORA PRESIDENTA.- Quiero aclarar -igual lo que voy a decir figura en la versión taquigráfica de la sesión de ayer- que la decisión la tomó la mayoría de la Comisión y que cada legislador se puedo expresar. Entonces, no es que no se tuvo en cuenta el reclamo, sino que cada uno hizo su exposición y la mayoría resolvió. Con respecto al último proyecto, como bien se dijo, ya lo habían leído, porque nos había llegado semanas antes, al igual que las modificaciones. Por tanto, no era algo nuevo. Esta iniciativa la estuvimos estudiando todo el año y fueron recibidas todas las delegaciones que querían exponer al respecto. Este asunto no se votó hasta no haber recibido a todas las delegaciones; es más: no tenemos pendiente ninguna. Como la consideración de este proyecto no va a avanzar al plenario hasta no hacer las coordinaciones interpartidarias correspondientes para incluirlo en el orden del día de una

sesión y estén listos los informes en minoría y mayoría, pienso que el martes que viene -ya que no tenemos asuntos pendientes-, cuando estén presente todos los integrantes titulares de la Comisión y demás, podríamos exponer sobre las modificaciones y analizar si se rectifica la votación. Esta podría ser la solución para que todos los que han participado en las jornadas en las que recibimos delegaciones puedan exponer sobre los cambios presentados en el proyecto.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Antes de tomar una decisión por sí o por no, me interesaría escuchar a las autoridades del Ministerio de Salud Pública para que nos despejen algunas dudas que tenemos.

SEÑORA PRESIDENTA.- Si estamos de acuerdo, el martes analizamos si es el espíritu de la mayoría recibir más delegaciones o consideramos que con las que hemos recibido ya está cubierto el estudio del proyecto, y si hay un acuerdo para rectificar la votación, se rectifica y, si no, avanzamos tal como estaba previsto.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Mi intención es que, por lo menos, tengamos una instancia de discusión entre nosotros sobre los dos proyectos, que ahora se anexaron. Es correcto lo que dice la presidenta de que ya teníamos el texto, pero insisto en esto -quizás, sea una ingenuidad de mi parte; ojalá que no, y sea la práctica en nuestro trabajo-, sobre todo, cuando se votan proyectos de tanta magnitud y sensibilidad. Como dijo el diputado Gallo, no desconocemos la problemática. Simplemente, desde nuestro punto de vista el proyecto tiene inexactitudes y errores técnicos. Por eso, queremos discutirlo. Aunque quizá no logremos consensos, me parece que mantener un intercambio en este sentido es de práctica habitual y de orden legislativo. Por más que hayamos recibido a las delegaciones, después debería haber, aunque sea, un diálogo mínimo relativo, por ejemplo, a por qué se anexaron los proyectos, qué se corrigió, qué significan los tiempos. O sea: debería haber una discusión básica del proyecto, que debe analizarse y votarse en general y artículo por artículo. Así se ha hecho siempre, por lo menos desde que integro el Parlamento, es decir, desde fines del año 2017. Los antecedentes los tiene el doctor Gallo. Ayer antes de plantear este asunto en nuestra coordinación, hablé con la presidenta, con Nibia y con el diputado De Mattos porque nos parece que ese es el espíritu que deberíamos mantener.

SEÑORA PRESIDENTA.- ¡Ni qué hablar que es así! Quédense tranquilos que el ingreso de proyectos al orden del día de la Cámara se coordina siempre con todos los partidos políticos. En ese sentido, este asunto no va a avanzar hasta que todos los partidos lo queramos poner en el orden del día. Entonces, reitero, si estamos de acuerdo, en el orden del día del martes estará la discusión de este proyecto nuevo. En ese momento, según las partes presentes, se decidirá si se rectifica la votación o consideramos que es correcto lo que se realizó y aguardamos los informes correspondientes.

(Apoyados)

SEÑORA REPRESENTANTE LIBSCHITZ (Margarita).- Quiero que quede constancia en la versión taquigráfica de que estoy de acuerdo con lo que plantearon los dos diputados del Frente Amplio. También quiero remarcar que la integrante titular de esta Comisión nunca faltó a ninguna sesión. Ayer avisó que por motivos de fuerza mayor no iba a poder concurrir. Estoy convencida de que no fue el espíritu, pero desde el equipo de trabajo sentimos hasta desleal plantear el debate de un asunto que hemos estudiado y en el cual hemos trabajado tanto cuando la diputada titular no estaba presente. Reitero que Lucía no es una legisladora que asiduamente no asista, sino que tiene un compromiso con este tema. Por eso, entendemos que fue un poco desleal haber tratado este asunto cuando estaba solo Cristina. Además, se debe tener en cuenta que el

proyecto se presentó a principio de año y que no fuimos nosotros los que pedimos su aplazamiento, sino dos legisladores del partido de la diputada que lo presentó. Nosotros, por cortesía parlamentaria, apoyamos que se pospusiera su tratamiento por la campaña. Sin embargo, ayer, justo cuando Cristina estaba sola, se propone votarlo. Eso nos pareció bastante desleal. Por eso, estamos convencidísimos de que es necesario darle un debate más serio a este asunto y que el martes que viene se resuelva cómo se sigue.

SEÑORA PRESIDENTA.- Quiero aclarar -porque me gusta tener presente todos los aspectos- que supimos que Lucía no venía cuando ya estábamos sesionando. Por supuesto, Lucía asiste siempre; es parte fundamental de la Comisión. No fue algo estratégicamente premeditado votar cuando Cristina estuviera sola o no. Nosotros no teníamos idea de cuál iba a ser el quórum de la Comisión ayer. Sí tenemos el espíritu de avanzar. Creemos que es de orden, luego de haber recibido a todas las delegaciones, tomar una definición. Entonces, si están de acuerdo, vamos a proceder como acordamos.

(Apoyados)

(Ingresa a sala una delegación de Familias Atrofia Muscular Espinal, FAME)

——Damos la bienvenida a una delegación de Familias Atrofia Muscular Espinal, FAME, integrada por su presidente, el señor Pablo Correa, y los señores Pablo Vega y Gastón Martínez. Para la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social es importantísimo recibir a todas las delegaciones que solicitan audiencia. Este es el momento en el que ustedes pueden expresar ante los legisladores que la integran los problemas que los inquietan.

SEÑOR CORREA (Pablo).- Agradecemos a la Comisión por recibirnos. Represento a las familias con atrofia muscular espinal reunidas en FAME. Somos treinta y seis familias. Son treinta y seis los afectados, y nos unimos como familias. La atrofia muscular espinal es una enfermedad neuromuscular que afecta las neuronas motoras y genera hipotonía en los músculos de todo el cuerpo. Hay cuatro tipos de atrofia muscular espinal. La más severa es el tipo 0 o 1, cuando aparece entre los cero y seis meses. Le siguen el tipo 2, que aparece después de los seis meses hasta poco más del año de vida; el tipo 3, que surge cuando los niños ya lograron pararse y dar unos pasos, y el tipo 4, que aparece cuando son adolescentes o adultos. Si bien este último tipo no es muy común, hay algunos pacientes. En Uruguay tenemos todos los tipos. Como dije, el tipo 1 es el más severo: los pacientes necesitan ventilación respiratoria no invasiva, VNI, o respirador y, también, gastrostomía. Yo soy papá de Santiago, que tiene diecisiete años y padece atrofia muscular tipo 1, es decir, el más severo. Hace diecisiete años que usa respirador y tiene gastrostomía. Hay que destacar que a pesar de todas estas dificultades, intelectualmente estos pacientes son muy destacados en la escolaridad. Se destacan mucho a pesar de los pocos movimientos que tienen los del tipo 1; los otros, utilizan sillas motoras y demás. Lo cierto es que son realmente destacados intelectualmente. Hace cuatro años que venimos trabajando y formalizamos FAME Uruguay. Si bien hace mucho que algunos papás nos reunimos y trabajamos para tratar de mejorar la calidad de vida de nuestros chicos, hace cuatro años que surgió un medicamento llamado Spinraza. Lo creó un uruguayo: el bioquímico Adrián Krainer, que vive y trabaja en Estados Unidos. Desde el momento en el que ese medicamento se registró en la FDA (Administración de Alimentos y Medicamentos), hemos hecho un seguimiento de la situación, porque nos reunimos en congresos internacionales. Entonces, ya sabíamos que iba a salir al mercado. Hace cuatro años empezamos a plantear a las autoridades correspondientes que había un medicamento para esta atrofia espinal que estaba siendo muy beneficioso, que detenía la enfermedad y que, inclusive, la mejoraba. Ya hace cuatro años de eso. Hoy, los uruguayos están accediendo a este medicamento por vía judicial. Hay once mil

pacientes en el mundo recibiendo Spinraza. Trece uruguayos ya lo están recibiendo. Son pacientes de todos los tipos: tipo 2, hay dos chicos del tipo 1, hay dos operados de columna que son adolescentes. Cabe aclarar que hay pacientes de todas las edades. En definitiva, están recibiendo la medicación y a todos les ha dado un excelente resultado. Lo que hemos venido planteando desde hace cuatro años que en esto necesitamos un trabajo nacional, de Estado, un trabajo médico, porque como se trata de una medicación de alto costo, nosotros estamos limitados y tenemos que obtenerla a través de recursos de amparo. Hemos trabajado mucho en este sentido. Por ejemplo, como este medicamento es tan caro hemos planteado la posibilidad de que nuestro país negocie con el laboratorio para bajar su costo. Actualmente, Uruguay está pagando por Spinraza cuatro veces más que otros países. Fíjense que con lo que se gastó el año pasado en trece pacientes -son más de setenta dosis-, hubiéramos podido incluir a todos los pacientes, inclusive, a los tipo 1, como Santi, mi hijo, que hasta ahora no ha podido acceder al medicamento porque como es un tipo severo y el beneficio va a ser poco, el costo- beneficio lo deja afuera. Esto le sucede a él y a otras personas que están en una similar situación. Es decir que hemos tratado de avanzar en ese sentido. Como no ha sido posible, seguimos presentando recursos de amparo. Precisamente, estamos esperando el veredicto de otro recurso de amparo y, hoy de tarde, se presenta otro más. Todos son ganados y se condena al Estado a dar el medicamento de por vida. O sea que seguimos gastando dinero sin poder incluir a todos los chicos. En el ínterin de estos cuatro años, el mundo y la ciencia avanzan, por lo que hay nuevos medicamentos para la atrofia espinal. Uno de ellos es genético. Consiste en una inyección sola, que se da apenas nacen. Ese medicamento sale US$ 2.100.000, pero logra que los chicos no tengan AME, (atrofia muscular espinal). Con Spinraza esto también sucede. Cuando se les da a los niños de seis o doce días, apenas son diagnosticados, no tienen AME. Quiero destacar que los chicos que tienen dos copias logran caminar y los que tienen tres copias recibiendo Spinraza, corren y juegan normalmente. Ahora bien: para que esto sea posible es necesario hacer un *screening* neonatal. En los países en los que se hace, no hay atrofia espinal o hay muy poca. Todavía no podemos hablar de una cura, pero eso sí sucede; conocemos muchos casos y está demostrado internacionalmente que es así. También existe otro medicamento del laboratorio Roche, que se aprobó hace pocos días: Risdiplam. Este remedio es vía oral, mientras que Spinraza se administra por vía intratecal. Además, parece que este nuevo medicamento sería un poco más económico, aunque todavía no está el precio. Es decir que este nuevo medicamento se administra vía oral y está teniendo el mismo beneficio que Spinraza; o sea que está siendo muy efectivo. A fin de bajar los costos y lograr la medicación, queremos que se tenga en cuenta que, a veces, los laboratorios ceden medicaciones gratis. Hoy logramos eso con Roche: el laboratorio nos cedió dos medicaciones gratis para dos chicos uruguayos. Nosotros planteamos que esto lo debe hacer el Estado. Precisamente, a través del Crenadecer, la doctora Guecaimburu le solicitó el medicamento al laboratorio Roche, que accedió a brindarlo. En consecuencia, el hijo de Gastón Martínez, que tiene tres meses y tiene un AME 0, lo va a recibir. Estamos esperando esa medicación para él y para otro chico. El problema es que cuando llegan los productos, siempre nos frena la burocracia, o como le quieran llamar. Este medicamento ingresó hace un mes y medio, pero viene en un frasco y con una jeringa, y como la jeringa se considera instrumental médico, no pudo ingresar. ¿Qué hicimos? Le solicitamos al Ministerio de Salud Pública que interviniera para acelerar el trámite. Aparentemente, hemos logrado que se le abra las puertas al laboratorio. Esperamos que esa medicación ingrese rápidamente para poder dársela a estos dos chicos. Nosotros les vamos a entregar una memoria donde figura lo que les estoy diciendo, pero de forma ampliada. De todos modos, es un resumen de lo que hemos hecho en estos cuatro años. Por otra parte, el ministro Salinas hizo algunos

comentarios en la Comisión de Presupuestos integrada con la de Hacienda, que no fueron nada favorables. En particular, nos nombra a nosotros. Hace unos días tuvimos la oportunidad de reunirnos con él y charlar sobre este asunto. También les voy a dejar la carta que le enviamos. Allí señalamos algunos conceptos que no son acertados. Me voy a referir a algunas de las cosas que dijo. En determinado momento, señaló: "En este momento tenemos juicios en curso por la compra de un medicamento para la atrofia de médula espinal que se llama Spinraza. Somos condenados por dos pacientes; el medicamento sale US$ 1.200.000". El costo de Spinraza no es US$ 1.200.000. La dosis de este medicamento se estaba pagando US$ 105.000. Con la última cotización, creo que pasó a US$ 117.000. El año pasado se pagaron setenta y pico de dosis por recurso de amparo. Entonces, el costo no es de US$ 1.200.000. Esto se lo aclaramos al ministro. Otro comentario en el que no fue muy acertado fue el siguiente. Dijo: "[…], y es para una enfermedad que es hereditaria, que tendrá el fin que va a tener al final del camino". Este comentario no es muy favorable porque, en definitiva, todos vamos a tener un fin al final del camino. También dijo: "[…] -los casos no son tantos-, pero los recursos del Estado son finitos, y hay que saber dónde ubicarlos para que tengan el mayor impacto en las políticas sociales". Precisamente, esto es lo que venimos planteando hace cuatro años: si podemos bajar el costo, hoy estaría sobrando dinero y se podría incluir a todos los chicos. Es decir que también contestamos a esta afirmación con números y con información. Además, comentó: "[…] ¡yo con US$ 12.000.000 pago todas las vacunas y los anticonceptivos de todo el país, y a mí los juicios de alto costo me cuestan US$ 36.000.000! ¡Me duelen! Porque ¿cuánto le prolongamos la vida a la gente?". Obviamente, estas manifestaciones no nos gustaron, y así se lo trasmitimos al ministro. Creemos que no son apreciaciones favorables ni acertadas. Al final de la carta también le pusimos cuánto sale el medicamento. Pusimos que el precio es de US$ 105.000, aunque hoy el precio cambió: como todo, ha subido. El año pasado se gastaron US$ 8.190.000. Este año se van a gastar cerca de US$ 5.000.000 porque los pacientes pasan de recibir siete dosis a tres, pero hay dos juicios más. O sea que seguimos gastando la misma plata, pero sin incluir a todos. Además, el precio que hoy está pagando Uruguay es gracias a las familias. Spinraza tiene dos precios: el de Europa y el de Estados Unidos. Gracias a nuestras gestiones, Uruguay está pagando el precio de Europa, que es más barato. El trabajo para lograr esto lo hicimos nosotros, pero queremos que lo haga el Estado a través del Ministerio, del ministro o de otras autoridades. Por otra parte, Adrián Krainer nos envió mucha información: argumentos que demuestran que el medicamento sirve y explican cómo funciona. Aclaro que él es un investigador y no trabaja para el laboratorio. También tenemos la opinión de neurólogos del mundo que explican por qué sirven estos medicamentos y por qué funcionan, en el caso de que se haga un *screening* neonatal. Toda esa información también se la vamos a dejar. También están en la carpeta las cartas de los médicos de dos niños uruguayos, donde cuentan -aunque no es evidencia- que Spinraza les ha servido y les ha cambiado la vida. Fíjense que chicos que no podían levantar los brazos de la silla motora o de la mesa, hoy están logrando peinarse, tomar un café e ir de vuelta al colegio manejando su silla. ¡Es increíble lo que pueden hacer con siete dosis del medicamento! Sabemos que es caro, pero entendemos que el costo se puede bajar. Es más: se pueden conseguir algunas medicaciones gratis, como las que hoy está dando Roche. También traemos la propuesta de registrar el medicamento de Roche, para avanzar. Tal vez, el Estado pueda registrarlo y bajar su costo. Reitero que el laboratorio ya dio dos medicaciones, que todavía estamos esperando. En definitiva, les vamos a dejar seis carpetas con todo el material que he mencionado.

SEÑOR MARTÍNEZ (Gastón).- Soy papá de Leonardo, un bebé de tres meses, que tiene AME tipo 0. Actualmente, notamos que ha tenido un retroceso: antes, levantaba los

bracitos y, ahora, los mueve muy poco. Es decir que la enfermedad avanza muy rápido. Se consiguió la receta para Risdiplam. Roche otorgó el medicamento por uso compasivo. En el Ministerio nos preguntaron durante cuánto tiempo el laboratorio iba a otorgar el tratamiento; ellos se encargaron de llamar al laboratorio y demás. Lo cierto es que el laboratorio lo dona durante todo el tratamiento. Como dijo Pablo, luego de que se puedan ingresar las jeringas -que fue lo que trancó la entrada del medicamento-, ya estaría disponible para estos dos niños y, también, para el tratamiento de otras familias. Así, podrán optar entre Spinraza o Risdiplam, y se podrían bajar los costos de los dos medicamentos.

SEÑOR VEGA (Pablo).- Soy papa de Iker. Viví diecinueve años en México y hace un mes que estoy en Uruguay. Soy uruguayo. Me fui del país hace diecinueve años. He regresado por la posibilidad que genera FAME de acceder a la medicación. Hace ya cuatro años que Pablo trabaja arduamente y ha logrado avanzar en Uruguay. Nosotros nos vinimos a sumar, a tratar de dar una mano de forma activa. Quiero hacer tres comentarios concretos. En primer lugar, estamos en una carrera contra el tiempo, por eso es que estamos un poco desesperados. Uno, como padre, no espera que cuando nazca un hijo le digan que va a vivir una semana, un mes o seis meses, o, peor aún, que es mejor desconectarlo. En consecuencia, cada día que pasa, cada semana que pasa en la que el medicamento está trancado -además, en este caso se trata de un medicamento gratis-, nos genera estrés y ansiedad, ya que vemos que nuestros hijos se van apagando día a día. Por este motivo es que tenemos prisa. En segundo término, me voy a referir al beneficio del medicamento. Ya está comprobado que funciona. Para nosotros el hecho de que nos digan que nuestro hijo no se va a morir ya es un avance muy grande; es algo que no tiene precio. Más allá de que no caminen, no corran o no jueguen al fútbol, pasan de que te digan que se va a morir a los seis años a, quizá, tener un pronóstico de vida normal. Además, la medicación detiene la enfermedad en el momento en el que está -es decir que no deja que siga avanzando- y genera mejoras. Para nosotros esto es muy motivante e importante. Lo tercero que queremos manifestar es que entendemos lo que necesita el Estado, y queremos ayudarlo. Si la idea es bajar los costos para poder incluir a todos, hay una forma de hacerlo. Y es lo que nosotros también queremos. No queremos pelearnos ni decimos que hay que acceder a los medicamentos a toda costa. Simplemente, queremos encontrar la forma en la que todos podamos avanzar, el gobierno pueda ahorrar y nosotros podamos disfrutar de nuestros hijos el tiempo que Dios diga. Ahora, estamos con Spinraza y Risdiplam. Para Risdiplam se abre una nueva puerta, que es muy positiva. Hay que destacar que este medicamento se toma como un jarabe. Por tanto, todos los niños, sea cual sea el tipo de atrofia muscular espinal que presenten, podrán tomarlo sin ningún problema. También estamos esperanzados en que su costo sea inferior al de Spinraza. En otros países del mundo, la gente se está cambiando: dejó Spinraza porque Risdiplam es mejor y más barato. Entonces, queremos seguir avanzando con Spinraza, que es lo que tenemos, y buscar la forma de registrar Risdiplam en Uruguay para seguir avanzando.

SEÑOR CORREA (Pablo).- Como se dijo, este nuevo medicamento no es invasivo ya que es vía oral; se administra dos veces por día. Como no es intratecal, no requiere internación, traslados y demás. Es decir que tiene muchos beneficios. Por eso, en el mundo muchas familias -que, obviamente, tienen la prescripción- se están pasando a este medicamento. Aclaro que no estoy vendiendo un producto. Simplemente, comento qué es lo que sucede: un medicamento es invasivo y, el otro no, da los mismos beneficios y, aparentemente, es más económico. No olvidemos que a todo esto hay que sumar los gastos médicos que implica. Actualmente, de los trece chicos, a once se les aplica Spinraza en la Fundación Pérez Scremini y, los otros dos, como son operados de

columna, se atienden en el Hospital Cantegril, de Maldonado. El problema es que todos ellos tienen que ir a *block*, tienen una bomba, etcétera; o sea que el proceso es más complejo. En definitiva, creemos que trabajando en conjunto podemos avanzar un poco más.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Es un gusto poder conversar una vez más con ustedes y felicitarlos por el trabajo que están haciendo, que es muy difícil. Cuando uno conoce la enfermedad y el alcance de los gurises que la tienen, los entiende. Hablo con propiedad porque estoy en el tema y actualmente tengo un paciente con esta enfermedad: Franco Delgado, que tiene nueve o diez meses, está ventilado, tiene el tipo 1, y está con dificultades. Se está viendo que esta enfermedad no solo produce parálisis en los músculos esqueléticos. Hemos comprobado que cuando uno realiza la gastrostomía para alimentar, a veces el estómago no funciona, no se contrae con normalidad, y todo se complica. En la poca experiencia que tengo -que quede claro que he atendido muy poquitos pacientes; creo que en mi carrera de cirujano infantil operé a tres para hacerles la gastrostomía de alimentación-, siempre tuve dificultades para que el estómago comience a funcionar. Sin embargo, entiendo que la mayor dificultad es lograr un diagnóstico precoz. Me parece que nos estamos quedando cortos en ese sentido. Si bien, sin duda, hay que exigir la medicación, creo que nos estamos quedando cortos en el diagnóstico precoz, porque si esperamos a que empiecen los síntomas y a realizar la cadena de exámenes -que son complejos-, de repente llegamos tarde. La importancia de la medicación ustedes ya la han demostrado. En la última comparencia a esta Comisión, nos hicieron ver esto y aprendimos con ustedes que si se incorpora el medicamento -obviamente, con un protocolo muy estricto-, saldría más en cuenta que los juicios. Es claro que hoy en día todos los recursos de amparo que se presentan salen a favor de los pacientes. Me parece que podemos estar en condiciones de avanzar. Yo, asumo responsabilidades. No tengo vergüenza en cuestionar por qué no hicimos esto hace uno o dos años. Lo que pasa es que uno empieza a pensar en esto cuando sufre a los pacientes, cuando convive con ellos. Son pacientes totalmente distintos al resto. El niño que mencioné, que tiene nueve meses, actualmente está internado. La verdad es que tiene una expresión en su carita que parece un niño de siete años. Es algo que realmente eriza.

SEÑOR CORREA (Pablo).- Es así.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- ¡Es increíble! Hay que vivirlo para verlo y sentirlo. Estoy trasmitiendo experiencia, no conocimiento; les cuento la experiencia de lo que uno vive día a día. Entonces, van a tener en nosotros un aliado para buscar siempre acercamiento y conversar. Escuché hablar del medicamento Risdiplam, pero no lo conozco. Sí conozco el Spinraza. Acá, los recursos de amparo se presentaron por ese medicamento. También hay que tener en cuenta que cuando tratamos los chiquitos tipo 1, que ya tienen insuficiencia respiratoria por parálisis de los músculos esqueléticos y otras dificultades, es más difícil lograr un retroceso, pero es verdad que el medicamento detiene la enfermedad. Por la poquísima experiencia que tengo, no sé si retrocede, pero sí sé que los niños tipos 2 y 3 tienen un formidable avance. Entonces, desde ya les digo que cuenten con nosotros en lo que podamos ayudar. Quería trasmitirles mi experiencia y felicitarlos porque si los padres no se ponen esto al hombro y hacen conocer la enfermedad, realmente es complicado.

SEÑOR CORREA (Pablo).- Quiero comentar que el nuevo medicamento de Roche ya fue aprobado por la FDA, la semana pasada lo aprobó Chile y, antes, Brasil. Es decir que está siendo aprobado rápidamente por los países. Lo que dice el doctor Gallo es así. Diría que perdimos el tiempo con el hijo de Gastón, porque hace un mes y medio que estamos esperando un trámite por una jeringa. Si hubiéramos llegado un poquito antes

-quince días, un mes- el resultado hubiera sido mágico. No pude traer esta información, pero fue Eduardo Tizzano quien presentó la evidencia de los chicos con dos y tres genes que, gracias al *screening* neonatal, hoy no tienen atrofia espinal. Esto es impresionante. Pero, claro, hay que realizar un estudio previo y debe haber un equipo que trabaje antes de que la enfermedad empiece a afectar a los pacientes.

SEÑOR REPRESENTANTE DE MATTOS (Alfredo).- Felicito a la delegación por el trabajo que está haciendo. En Tacuarembó también tuve la oportunidad de tratar un paciente con esta enfermedad. Vivió en el sanatorio durante mucho tiempo y, después, murió por una infección respiratoria. Tenía atrofia espinal, pero el tratamiento se empezó tarde. Estuvo internado un año en el CTI del hospital y, después, lo trajimos a nuestra institución. Allí, el tiempo que vivió, estuvo bien; los padres estaban muy conformes. Les damos nuestro total apoyo para lograr un avance en este aspecto y para tratar de llegar a que se haga ese estudio precoz con el que se alcanzaría una solución definitiva. Por último, no conozco el medicamento genético que mencionaron, que consistiría en una sola inyección. ¿Esta información está en la carpeta que nos dieron?

SEÑOR CORREA (Pablo).- Sí, está. En este momento no recuerdo su nombre.

SEÑOR REPRESENTANTE DE MATTOS (Alfredo).- Muchas gracias. Reitero que estoy dispuesto a colaborar en todo lo posible; creo que ese es el espíritu de toda la Comisión.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Agradezco a la presencia de la delegación. Obviamente, este tema es muy sensible. Yo soy pediatra de profesión y durante dos años fui subsecretaria del Ministerio de Salud Pública: desde 2015 hasta fines de 2017. Supe de ustedes cuando se comenzaron a conformar y conocí las instancias de trabajo que iniciaron con el Crenadecer y el Banco de Previsión Social. Hoy de mañana conversé con el ministro de Salud Pública por temas que teníamos pendientes. Le conté que en la Comisión íbamos a recibir a los papás que forman parte de FAME y me dijo que se había reunido con ustedes y les había explicado que se había conformado una comisión integrada por los ministerios de Salud Pública y de Economía y Finanzas y el Fondo Nacional de Recursos. Como ustedes bien dijeron y tal como figura en los antecedentes -leí las versiones taquigráficas de las visitas previas a este ámbito que realizaron el año pasado-, es muy importante que el Estado negocie con los laboratorios para que los medicamentos sean más accesibles y no se acceda a ellos solo a través de recursos de amparo. También he conversado mucho con el doctor Ceretta sobre este asunto. En definitiva, creo que hay que lograr un espacio de negociación. Además, hablé con el ministro de las dos medicaciones nuevas. Hoy, tenemos el Spinraza, pero hay otras dos que ya se están utilizando en otros lugares del mundo; una ya fue aprobada por la FDA y, la otra, está en revisión. Lo cierto es que asumió el compromiso, así como lo habló con ustedes, de analizar la situación. Los diputados Gallo y De Mattos fueron claros en plantear el compromiso de la Comisión en dar seguimiento al asunto y mantenernos en comunicación para lograr una solución con respecto a estos medicamentos, que tienen un altísimo costo. Los nuevos medicamentos son de base genética y tienen un alto costo, pero al negociar con la industria, la diferencia es abismal. El problema es que como acá se accede a ellos solamente por recursos de amparo, la negociación tiene un bajo margen porque los laboratorios saben que el Estado igual va a pagar los medicamentos, ya sea a través del Fondo Nacional de Recursos o el Ministerio de Salud Pública. Así que reitero nuestro compromiso a dar seguimiento al tema para que avance de la forma más rápida posible por la sensibilidad que tiene para ustedes como papás, para nosotros como legisladores y para quienes definen las políticas públicas. Hay que reunir evidencia y, luego, el Estado debe negociar en forma unificada con los laboratorios.

SEÑORA PRESIDENTA.- La Comisión les agradece por trasmitirnos su experiencia. Los felicitamos por el trabajo que están haciendo. Es importantísima la tarea que realizan día a día. Estamos aquí para recibirlos las veces que sea necesario y tomar conocimiento directo de los avances y de las gestionen que realicen. Por otra parte, me alegra que haya surgido un nuevo medicamento. Esperemos que sea una mejor solución. La ciencia avanza y tenemos que confiar. Ojalá que todo sea para mejor; el hijo del señor Martínez va a ser uno de los que lo va a recibir. Estamos totalmente a disposición y si ustedes lo desean, más allá de que hayan tenido las reuniones pertinentes, nos gustaría poder hacer llegar la información que nos han dejado; si quieren la pueden enviar de manera digital a la Secretaría de la Comisión, para reenviarla junto con la versión taquigráfica del día de hoy al Ministerio de Salud Pública, Nos gustaría enviarles la información relativa a la jornada que hoy compartimos con ustedes.

SEÑOR CORREA (Pablo).- Quiero aclarar al diputado De Mattos que el nuevo medicamento del laboratorio Novartis se llama Zolgensma; es una sola inyección vía sanguínea. Se trata de una terapia génica que se aplica apenas el niño nace; debe tener determinado peso y unos días de nacido. Por eso, es fundamental el diagnóstico precoz. No nombramos mucho esta medicación porque hay que hacer un trabajo importante previo a eso.

SEÑOR MARTÍNEZ (Gastón).- Nuestro embarazo fue precioso, pero nuestro hijo nació hipotónico. Luego, el resultado de genética dio que era AME tipo 0. Si se hubiera hecho un estudio previo, la historia hubiera sido otra.

SEÑOR CORREA (Pablo).- Les agradecemos por recibirnos. Cuando avancemos un poco más nos gustaría venir a contarles. El camino a seguir es el que señalaba la diputada Lustemberg.

SEÑORA PRESIDENTA.- Con gusto los recibiremos. Muchas gracias por su presencia.

(Se retiran de sala una delegación de Familias Atrofia Muscular Espinal, FAME)

(Ingresa a sala un representante del colectivo Cazadores de Mosquitos)

——La Comisión da la bienvenida al señor Daniel Hardy Coll, representante del colectivo Cazadores de Mosquitos. Con gusto lo recibimos luego de su solicitud de audiencia.

SEÑOR HARDY COLL (Daniel).- Les agradezco por recibirme. Tengo entendido que esta entrevista es de treinta minutos. ¿Es así?

SEÑORA PRESIDENTA.- Correcto.

SEÑOR HARDY COLL (Daniel).- Según mis cálculos, mi exposición durará 27,5 minutos. Espero cumplir con ese tiempo para poder responder las preguntas que ustedes quieran formular.

Ya de antemano sé que hay personas que se pueden sentir molestas con mi presencia a lo largo de mi discurso. Aclaro que vengo aquí con todo respeto, pero las cosas son como son.

Como dije: gracias por recibirme. Paso a presentarme.

Mi nombre es Daniel Hardy Coll. Tengo cincuenta y ocho años de edad, y treinta y siete de carrera ininterrumpida en el periodismo nacional e internacional. Mi estatus actual es: desempleado.

¿Por qué solicite con ustedes esta audiencia? Porque desde hace diez años investigo sobre los plaguicidas, agroquímicos, agrotóxicos o pesticidas -como les guste denominarlos-, y su incidencia en la salud humana, el ambiente, el agua, los acuíferos, la tierra, los suelos, el aire y la fauna. Hace unos meses, publiqué esta investigación en un libro titulado: Agroquímicos. El genocidio silencioso de la salud.

¿Es descabellado hablar de genocidio silencioso? No. ¿Es periodismo amarillista? No. ¿Es sensacionalista y alarmante? No. ¿Es realista y verídico? Sí.

La incidencia de los agroquímicos en la vida del país es un tema invisible. No se habla en las redes sociales, en el gobierno ni en el Parlamento. Es más fácil hablar y opinar sobre UPM 2, la ley de riego, los casos de corrupción en ASSE o dedicar una jornada legislativa a si estuvo bien o mal la remoción del jefe de Policía de Montevideo.

En los últimos tres períodos legislativos las comisiones de salud del Senado y de Diputados no abordaron el tema y tampoco me quisieron recibir. Por lo tanto, es un gran paso que ustedes hayan permitido que hoy esté aquí.

En los últimos tres períodos legislativos, que coinciden con el aumento astronómicos del uso de agroquímicos -tanto en los monocultivo de la soja y el maíz transgénicos como en los cultivos alimenticios de frutas y verduras-, solo tres legisladores intentaron algo: la ex senadora del Partido Nacional, Carol Aviaga -frente al Ministerio de Salud Pública, al doctor Basso y a la doctora Lustemberg- ; el ex diputado del Frente Amplio, Darío Pérez, y el ex diputado de Alianza Popular, Eduardo Rubio, por el tema de las abejas. Todos sus esfuerzos quedaron archivados. Además, hoy ninguno de ellos está en esta Casa.

La política económica de gobierno está estrechamente asociada al agronegocio. Esto significa que está asociada a las grandes multinacionales farmacéuticas, como Bayer- Monsanto; DuPont, Basf, Syngenta, y las empresas nacionales como Tafirel.

¿Quieren saber cómo actúan en desmedro de la vida? Les recomiendo que vean en el cine el documental que actualmente está en cartelera: "El precio de la verdad". Está basado en hechos verídicos. Tiene por protagonistas a DuPont -que actúa en Uruguay-, la contaminación del agua y el cáncer en una población de Virginia, Estados Unidos. Cabe aclarar que este juicio aún está vigente.

La Institución Nacional de Derechos Humanos afirma -me recibió y le hice esta misma denuncia- : "Los problemas de afectación a la salud y al ambiente vinculados al uso de agroquímicos no se han detenido en los últimos años. Por el contrario, han continuado las vulneraciones de derechos humanos vinculadas al uso de agroquímicos, derechos a la salud, a la vida, a vivir en un ambiente sano, al trabajo, a la propiedad y a la libre circulación". ¡Vaya ratificación de mi denuncia que tengo: la resolución N° 761, de 10 de septiembre del 2019, de la Institución Nacional de Derechos Humanos! Es más: la tengo aquí. Y agrega, en carta dirigida al entonces gobierno de Tabaré Vázquez, a través de la entonces ministra de Vivienda, Eneida de León, del ex ministro de Ganadería Enzo Benech, del ex ministro de Salud Pública, doctor Jorge Basso, del ex intendente Yamandú Orsi y de la ex presidenta del Congreso Intendentes, Adriana Peña, que: "La normativa nacional y departamental, así como su efectivo control sobre las restricciones de aplicaciones respecto a distancia de cursos de agua, centros poblados, escuelas rurales y demás, ha sido insuficiente para garantizar la protección de la salud humana y del ambiente. Por lo tanto, resulta necesaria la urgente y drástica toma de medidas por parte de los distintos organismos del Estado, de forma integral y coordinada, para garantizar la efectiva protección y reparación de los derechos afectados, teniendo en cuenta lo expresado en los numerales 32 a 35".

Señoras legisladoras y señores legisladores: con todo respeto les digo que el modelo de producción agropecuaria que se viene impulsando necesita grandes requerimientos de inversión e implica un alto nivel de riesgo para la salud y el ambiente. Entonces, resulta necesario evaluar la viabilidad económica de la aplicación de dicho modelo así como su viabilidad ambiental y social debido a las afectaciones que genera, ya demostradas, sobre la salud humana y el ambiente.

La Institución Nacional Derechos Humanos exhorta a reorientar la legislación y las políticas hacia el desarrollo de modelos alternativos de producción sustentables económica y ambientalmente para nuestra sociedad. Yo opino igual. Lo mismo piensan algunos científicos de las facultades de Ciencias, de Agronomía y de Medicina de la Udelar y del Instituto Clemente Estable. Y está demostrado mundialmente.

Nos preocupa la basura, como si fuera el único problema que tenemos. Si no aseguramos la protección de fuentes de agua potable así como la reserva de fuentes alternativas, con una visión a largo plazo, vamos mal. Por eso, entre otras cosas, le decimos no al megabasurero en Cerro Mosquitos, cerca de Tapia y Soca, sobre la reserva de agua dulce de OSE, que es el Solís Chico.

La Institución Nacional de Derechos Humanos ha constatado que las políticas públicas implementadas en relación al uso de agroquímicos no garantizan efectivamente el derecho a la vida, a la salud y al medio ambiente sano de las personas afectadas por las fumigaciones. De esta manera la Institución Nacional Derechos Humanos ya ha realizado recomendaciones desde 2015 a las autoridades competentes. Sin embargo, esta opinión no ha sido tenida en cuenta.

A mi entender, las autoridades del Poder Ejecutivo y del Poder Legislativo han desoído este asesoramientos y estas informaciones de la Institución Nacional de Derechos Humanos; no le han prestado la más mínima atención. Han estado y están en omisión política, permitiendo que se viole la Constitución, la soberanía alimentaria, el derecho universal al agua potable y segura, y el derecho a la salud y a la protección del medio ambiente.

Ahora lo saben. Pero esto recién comienza. Así que en el uso de mis treinta minutos voy a explicarles con datos investigados en los últimos diez años la asociación maléfica del sistema, que atenta contra la ciudadanía de la República Oriental del Uruguay.

Soy la voz de los que no tienen voz. Soy la voz de los que callan. Soy la voz de los que están omisos en sus funciones. Represento a un gran colectivo ambientalista a lo largo y ancho del país. ¡Gracias a Dios que soy periodista! Acá está el libro que escribí. Lo que les voy a contar es real y cruel. Quizás para algunos no sea más que otro ciudadano bregando por el cumplimiento de los derechos humanos y la Constitución, pero yo voy más allá: lucho, investigo, hablo y escribo, porque el Estado viola persistentemente el sagrado derecho a la vida, a la salud y al ambiente y se ampara en sus fueros, como dijo la Institución Nacional de Derechos Humanos.

El capítulo 1 de mi intervención refiere a las escuelas rurales.

¿Ustedes saben que dos por tres las escuelas rurales son fumigadas por mosquitos y avionetas? Aclaro que al decir "mosquitos" me refiero a las máquinas fumigadoras; digo esto por las dudas, antes que alguien me pregunté qué tiene que ver este asunto con los mosquitos aedes aegypti, como ha sucedido en otras reuniones. ¿Y saben que esto ocurre en forma más frecuente de lo que creen?

¿Ustedes saben que dos por tres -como lo denuncio en mi libro- caen enfermas las maestras y los niños de las escuelas rurales? ¿Ustedes saben que no los defienden el sistema político, la ANEP ni la gremial? Sin embargo, este periodista, sí los defiende.

¿Quieren testimonios? Los pueden leer en el libro.

El agronegocio impulsa el cierre de escuelas rurales.

¿Ustedes saben que la ANEP autorizó a escuelas rurales con terrenos a plantar soja en asociación con terceros y nadie lo prohibió? ¡¿De qué estamos hablando?!

¿Ustedes saben que sus pozos de agua están contaminados, que Primaria paga para que se compren bidones de agua y OSE les ha tenido que poner tanques?

¿Ustedes saben la cantidad de escuelas rurales que no tienen idea de que sus pozos están envenenados?

Me pregunto: ¿cuál es el estado de salud de los alumnos y ex alumnos de las escuelas, por ejemplo, de Cuchilla de Pereira y Margarita Percovich, en la Ruta N°33, en Canelones, apenas a 45 kilómetros de donde estamos sentados en estos momentos, que durante años consumieron agua envenenada, como lo demostró la Facultad de Química con informes que están publicados?

¿Por qué desde 2005 hasta 2019 Salud Pública se ha negado a realizar estudios de sangre y orina para detectar glifosato en maestras y niños? En Argentina este estudio ya se hace. El doctor Basso y su equipo se negaron al pedido de la senadora blanca Carol Aviaga al respecto. ¿O me equivoco? ¿Qué argumentaron? ¿Por qué no se realiza un estudio de sangre y orina para detectar glifosato o alguno de los cientos de agroquímicos que se usan a diario a lo largo y ancho del país en toda la población? ¿Qué tendría de malo hacerlo? No se hacen por la asociación que existe entre el Estado político y el agronegocio. ¿Esto los asombra?

¿Ustedes leyeron el libro publicado en 2012 de las eminencias médicas uruguayas, la doctora Mabel Burger y el doctor Darío Pose?

¿Ustedes han entrevistado o han leído los trabajos de los doctores Marino, Verzeñassi y Ávila Vázquez, de la Red de Médicos de Pueblos Fumigados, de Argentina? Podría seguir esta lista. No hablo de viajar a Europa o a Estados Unidos para aprender, señores legisladores. Basta con cruzar el charco para combatir la ignorancia temática

Este ciudadano, periodista, habla con bases científicas publicadas en el mundo entero.

¿Por qué la Facultad de Química y OSE no analizan cada uno de los pozos de agua en las escuelas rurales como en la Ruta N°33? ¿Qué pasa? ¿Son ciudadanos de segunda?

En los últimos tres períodos, ningún miembro de las áreas de la salud, ni del Ministerio ni de la comisiones de salud del Parlamento se preocupó u ocupó de este problema. Para mí esto significa omisión de funciones; es una falta de empatía con la sociedad y la sensibilidad humana. Incluyo aquí a los intendentes -muchos de ellos sojeros-, a los ediles, a los alcaldes y a los concejales, salvo las excepciones ya citadas.

¿Por qué no hacemos lo que hace el doctor Verzeñassi en Argentina: brigadas y campamentos sanitarios -como pido en el libro-, barrio por barrio, cercados por soja y maíz transgénicos, para pesquisar enfermos vinculados a las fumigaciones?

El capítulo 2 refiere a alimentos.

Espero haber sido hasta ahora claro y transparente. Después, vendrán sus preguntas, que intentaré contestar en base a los conocimientos adquiridos durante diez años en mi muro de Facebook, Cazadores de Mosquitos, insignia en redes sociales de la lucha contra el veneno químico y los gobernantes tóxicos en el Uruguay. De todos modos, toda la información está en el libro.

¿Ustedes no se han preguntado por qué los uruguayos estamos tan enfermos o padecemos tantas enfermedades? Con esa pregunta hace diez años empecé a investigar periodísticamente.

¿Qué calidad de frutas y verduras estamos consumiendo? ¿De verdad hay controles de calidad periódicos y sistemáticos en el Mercado Modelo por parte de la Intendencia de Montevideo y, en otros lugares, por otras intendencias? ¿Hay difusión de los resultados? ¡No! Cada tanto hay controles, pero no de la forma que nosotros pretendemos. Y los resultados no se divulgan.

¿Ustedes saben que en Argentina demostraron la cantidad de plaguicidas que traen a nuestras mesas las frutas y verduras? Nosotros somos un espejo. ¿Por qué no hacemos lo mismo en Uruguay, señores legisladores?

Estamos comiendo venenos químicos en naranjas, frutillas, lechugas y acelgas. La sumatoria de cada agroquímico presenta un nivel cruel según la trazabilidad de cada uno de ellos, tal como ha dicho el doctor químico Ph de la Facultad de Ciencias, Claudio Martínez Debat, integrante del Núcleo TÁ. La vinculación científico- médica de los agroquímicos con muchas enfermedades está demostrada en el mundo científico serio, donde la vida y el derecho de vivir son prioritarios. Así lo confirma en Uruguay la doctora Mabel Burger.

¿Ustedes saben que los ciclos desde que se planta la semilla de trigo, de papa, de arroz, de los cítricos o de las frutas con carozo, llevan un promedio de veinte agroquímicos, entre herbicidas, fungicidas, insecticidas y otros? Así lo confirman los documentos agrícolas que están en mi poder, que yo mismo encontré y publiqué. Y les advierto -ahora lo voy a demostrar- : cada vez se usan más variedades y en más cantidad.

¿Cuánto de cada herbicida, insecticida y fungicida queda finalmente en la harina, en las papas, en el arroz, en las naranjas, en los duraznos? La ausencia de investigaciones científicas nos lo impide saber aquí en Uruguay. No sucede lo mismo en Argentina o Brasil.

¿Por qué los médicos uruguayos no investigan? Para mí, están omisos en la prevención. ¡Claro: más vale tener clientes y recetar remedios! ¡Claro: por eso tenemos cifras muy altas de cáncer de mama y de colon, de alergias dérmicas, de problemas respiratorios, de hipotiroidismo, de autismo, de dificultad del aprendizaje, de rotura del sistema inmunológico, de aparición de nuevas enfermedades, de depresión, de abortos prematuros y de nacimientos con malformaciones! Está demostrado a nivel mundial que los agroquímicos tienen su gran cuota parte de culpa en todo esto.

Tampoco investigan los veterinarios para saber por qué hay nacimientos malos o abortos espontáneos en el ganado y en otro tipo de fauna.

El capítulo 3 refiere a un ejemplo práctico y duro: las naranjas con fentión.

Según la Organización Mundial de la Salud, el fentión es muy grave para la salud humana y la fauna, sobre todo, para los insectos.

En 2019, algunas empresas exportaron naranjas a Italia. Cuando el barco llegó con las hermosas naranjas a Italia, fueron analizadas por las autoridades sanitarias, que hallaron niveles desmedidos de fentión para la salud humana, según los protocolos europeos. ¿Saben qué pasó? El barco fue devuelto a Uruguay con todas naranjas. Reitero que estoy hablando del año 2019. Antes, también hubo otros embarques con altos niveles de glifosato, que fueron devueltos por Alemania; ¡hubo hasta cervezas artesanales con trazas de glifosato!

Increíblemente, el ministro Enzo Benech y la directora de Bromatología de la Intendencia dijeron en 2019 que los estómagos uruguayos resistían esos niveles y que los italianos se quejaban de más. En consecuencia, esas naranjas fueron volcadas al mercado nacional en los grandes hipermercados. Aunque alguien lo niegue, nuestras fuentes periodísticas del sector empresarial y del Ministerio de Ganadería, nos lo confirmaron.

El exministro Benech es el mismo político que en mayo de 2015, en un evento científico realizado en el Instituto Clemente Estable -esto es periodismo de investigación- afirmó, ante este periodista y una masiva concurrencia de científicos del más alto nivel, que el glifosato es lo mismo que tomar una Aspirina con Coca Cola. El Ministerio de Salud Pública no dijo nada al respecto. ¿Es esta una omisión en sus funciones?

El entonces director general de Servicios Agrícolas del Ministerio de Ganadería, Agricultura y Pesca se opuso a esta medida. Posteriormente, la Institución Nacional de Derechos Humanos intervino y sugirió prohibir el fentión, lo que sucedió muy tarde, en diciembre de 2019.

Ese director general de Servicios Agrícolas fue el mismo que en 2018, en el caso de "La Armonía Gate" -como lo denominó-, dijo que se encontró un herbicida en las fuentes de agua de los quinteros, cuando la Facultad de Química le demostró que había cinco.

El fentión -digo esto para que vean las leyes laxas que ampara el Estado- lo importa un particular de Las Piedras, pese a todas las advertencias de la Organización Mundial de la Salud. En diciembre, fue suspendido por el Ministerio de Ganadería, pero ¿cuántos años los uruguayos comimos esas naranjas, que eran bombas tóxicas para nuestra salud? ¿Ese producto se dejó de usar en realidad? ¿Se destruyó la mercadería existente en el territorio nacional? ¿Se sancionó al o los empresarios naranjeros por abusar del fentión? No lo sabemos. Por algo, en los años 2018 y 2019 la Facultad de Química encontró lluvia de plaguicidas en Salto.

¡Nos están envenenando! ¿Hasta cuándo, señores políticos? ¿Por qué los médicos no hablan? Por suerte, existimos los ciudadanos comprometidos y los que ejercemos, a mi entender, periodismo independiente, lo que duele y molesta a muchos. Los casos de Gavazzo y Gilberto Vázquez ratifican mis palabras.

El capítulo 4 tiene que ver con el agua.

Una empresa de pollos muy famosa, Calpryca, fue multada por plantar soja hasta en el patio de una escuela.

Basta con recorrer las rutas N° 11 y N° 33 o cualquier otra ruta del país para ver cómo las escuelas rurales están acorraladas e indefensas. ¿Quién devuelve la salud y la calidad de vida a los maestros y a los niños?

¿Ustedes saben que muchos granjeros de Canelones encontraron agroquímicos y arsénico -por eso se venden dispensadores de agua con filtro para arsénico- en sus pozos de agua, que están a más de 30 metros de profundidad, y que con esa agua

contaminada riegan frutas y verduras que llegan al Mercado Modelo? ¿Y saben que en la Ruta N° 33 algunos han perdido todas sus producciones?

Según la OMS, el arsénico lo desprende la corteza terrestre, los agroquímico o la minería, y envenena todo curso de agua, enfermando poco a poco a los seres humanos que, muchas veces, mueren por este motivo. Reitero: esto lo afirma la OMS.

Ya se encontró arsénico -reitero que hay que analizar la opinión de la OMS en este sentido- en Montevideo, Canelones y Guichón. ¿Qué está pasando en nuestra patria? Hay documentos que exponemos, originados en la Facultad de Química, que fueron escondidos, entre otros, por el intendente Orsi, de Canelones. También hay estudios de universidades privadas locales y de Inglaterra.

¿Ustedes saben cuántos granjeros canarios decidieron abortar sus emprendimientos o endeudarse mal para buscar nuevas fuentes de agua?

Hace pocos años tuvo lugar aquí, en este Palacio Legislativo de todos, un evento internacional sobre agroquímicos, en el que participaron delegaciones de Argentina, Paraguay y Brasil. Solo dos legisladores siguieron de cerca este congreso científico realizado en el subsuelo. ¡Qué vergüenza! Además, ninguno de los dos era miembro de las comisiones de salud; sí lo eran de las de medio ambiente. Aclaro que ninguno de los dos está en el Parlamento ahora. ¿Qué pasó con el resto de los legisladores? Por esto digo que este tema es invisible. ¡Le temen a Bayer- Monsanto más que a UPM! ¡Vivimos en la proclamada república sojera del Mercosur, como diría el doctor Carrasco, en Argentina! A tal punto es así que, como salió en la prensa, un actual legislador colorado de Soriano quiso solucionar la llegada de empresarios sojeros argentinos en plena pandemia, con la anuencia, supuestamente -no la tengo confirmada; creo que no se confirmó-, del entonces canciller Talvi.

En el evento científico que mencioné, la entonces asesora del doctor Basso, la doctora Carmen Ciganda -tengo entendido que hoy ocupa una dirección-, denunció ante un exquisito auditorio, que era del orden de las doscientas personas, que en el agua venían entre veinticuatro o veintisiete agroquímicos. ¡Guau! Lástima que el sistema político no la escuchó. Pero yo publiqué esa información en *El Telégrafo*, de Paysandú, y en mi libro. Jamás fue desmentida la noticia hecha pública por ella misma. Felicito la sinceridad la doctora Carmen Ciganda, quien se arriesgó a decir lo que otros callan.

Por otra parte, el entonces subsecretario del Ministerio de Vivienda, Jorge Rucks, me confesó en entrevista concedida hace unos años para *El Telégrafo*, de Paysandú, que hay muchos parámetros que no se tienen en cuenta al analizar el agua. Entonces, ¿qué agua estamos tomando, señores legisladores? Los peces vienen con más de diez agroquímicos. Así lo demostró en dorados del río Uruguay la Facultad de Química. También se ha demostrado en la República Argentina. Las gaviotas se comen los peces tóxicos y se mueren. Es decir que toda la cadena de la soberanía alimentaria está alterada.

El agua de OSE está comprometida en varias zonas del país por los campos de soja y maíz transgénico, que son fumigados. La realidad es que por efecto de la deriva del viento o de la escorrentía, los restos de plaguicidas llegan a los cursos de agua. También llegan por las fumigaciones aéreas, que nadie controla. Hay mil doscientos permisos. Es decir que hay mil doscientas avionetas fumigando a lo largo y ancho del país.

¿Cada cuánto tiempo OSE analiza las tomas de agua? Hay más de doscientas en el país. Según la ONU, OSE debe brindar a los usuarios un breve resumen mensual de la calidad de agua en sus recibos y un informe bien detallado cada doce meses. Uruguay está violando esta normativa.

¿Les va quedando claro por qué estamos tan enfermos?

Por otra parte, ¿cuál es la trazabilidad de la carne que estamos consumiendo? ¿No dijo antes de morir el respetable ex ministro de Defensa Nacional, Fernández Huidobro, que el ganado bebía agua en el Río Negro y se moría? En esas aguas envenenadas por la deriva y la escorrentía, ¿no nos bañamos en verano, pescamos y hasta tomamos agua?

¿Por qué en Dolores existe -así fue dicho por el doctor Tabaré Vázquez en su primera audiencia de ministros en el interior, cuando asumió en 2015- el mayor número de casos de cáncer por habitantes? ¿Qué le pasa al río San Salvador? ¿Qué pasa con los campos de soja y maíz transgénicos linderos a este río, fuente de toma de agua de OSE?

En marzo de 2015, la Organización Mundial de la Salud calificó al glifosato como cancerígeno. Sin embargo, Uruguay no adoptó ninguna posición; Colombia sí lo hizo. Ni el presidente Vázquez, ni el ministro Basso, ni la subsecretaria, ni el Poder Legislativo dijeron nada.

En Canadá, Estados Unidos y Europa, Bayer- Monsanto viene pagando miles de juicios por las consecuencias negativas que ha tenido en la salud su producto estrella: el glifosato Roundup, que se usa en Uruguay. Es tan grave la situación, que hace dos años, después de adquirir Monsanto, hubo enorme diferencias entre los accionistas de la empresa. ¿En Uruguay que decimos de Bayer- Monsanto?

El capítulo 5 refiere a los juicios.

Como muchas veces las escuelas rurales están en predios de sojeros, las autoridades minimizan el problema y los jueces y fiscales tienen escasa formación, en Uruguay los juicios se pierden. No hay quien responda por las víctimas, por más que haya informes médicos especializados originados en el CIAT del Hospital de Clínicas. La presión del agronegocio y su valor- país tapan todo, compran todo.

El capítulo 6 tiene que ver con los agroquímicos.

En el año 2020 se comercializaron aproximadamente treinta y dos fungicidas contra veinte de 2019; cuarenta herbicidas contra veinticinco de 2019; veintiocho insecticidas contra dieciocho de 2019; cinco reguladores de crecimiento contra dos de 2019; veintiocho fertilizantes, polvos solubles y granulados contra nueve de 2019. A esto hay que agregar el repelente de aves, los curasemillas, las feromonas y los coadyuvantes.

Además, con los agroquímicos se destruye el turismo porque producen cianobacterias, mueren los anfibios, los peces y la fauna silvestre que toma agua de los tajamares envenenados. ¡Hasta se están destruyendo -esto es increíble; parece un dato traído de una novela de Steven Spielberg- las pictografías de Chamangá, que están en rocas con más de mil quinientos años de antigüedad! ¡Esto es así, señores!

Mientras en Argentina todos los días se habla del tema sobre el que vine a exponer, ya sea en las redes sociales, entre los políticos, en las calles, en la prensa y hasta en la Justicia, en Uruguay -como expresé al inicio- el tema, diez años después, sigue siendo invisible.

Algunas cifras oficiales obtenidas en el Ministro de Ganadería, Agricultura y Pesca a través de pedidos nuestros realizados en base a la ley de acceso a la información pública, nos permiten aproximarnos al infierno que se derrama año tras año, muchas veces dependiendo del tiempo. Solo me voy a referir a una de las estadísticas; el resto están publicadas.

En el año 2013 se utilizaron 32.000.000 kilolitros de herbicidas; 4.000.000 kilolitros de fungicidas -todos sabemos la dimensiones del país- ; 5.000.000 kilolitros de insecticidas, y 7.000.000 kilolitros de otros productos. En total, según la fuente oficial del Ministerio de Ganadería, Agricultura y Pesca, en el año 2013 se usaron 48.385.508 kilolitros de productos. Esta cifra va en ascenso.

En Uruguay, se están utilizando más de doscientas sustancias. Hay más de mil productos y formulaciones distintos registrados, dependiendo de las empresas.

En un cultivo no se usa un solo herbicida, sino múltiples. Esto se denomina cóctel. Todo esto está documentado y fue denunciado por la doctora Mabel Burger.

¡Paren de fumigar por el futuro de las generaciones del 2030!

El capítulo 7 refiere a lo que denomino "experimento Perú".

En enero y febrero tuve la inmensa suerte de recorrer Perú. Como saben, ellos tienen mil doscientas variedades de papas orgánicas y el empleo de agroquímicos en otras plantaciones es mínimo, casi nulo. Gracias al Perú, mis intestinos nunca se quejaron. Comí decenas de variedades de papas, mucha harina en pasta con mariscos y en pan en los desayunos, y mi estómago nunca tuvo problemas. ¡Todo lo contrario a lo que me ocurre acá, en Uruguay, cuando consumo -aunque ya casi no lo hago- papas! Sí me molestan los intestinos cuando consumo harina.

Piensen, señores legisladores, y saquen sus propias conclusiones.

Ya se está manejando el trigo transgénico.

La Institución Nacional de Derechos Humanos, algunos científicos de las facultades de Ciencias, Química, Agronomía y Medicina y del Instituto Clemente Estable, algunos pocos médicos prestigiosos como la doctora Burger y los doctores Pose, Laborde y Fernández, y este humilde servidor de la patria, denunciamos este feroz genocidio silencioso de la salud y del ambiente.

¡Por favor: paren de fumigar ya! Se lo rogamos, señores legisladores.

Gracias.

Quedó a sus órdenes como patriota.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- En primer lugar, agradezco la intervención de nuestro invitado.

Conozco parte del tema por el rol de subsecretaria -que usted bien mencionó- que desempeñé entre 2015 y 2017. En ese momento, recibimos en una oportunidad a la ex senadora Carol Aviaga.

También participamos en el último seminario que usted mencionó. Generamos la participación de la directora de la división relativa al medio ambiente, la doctora Carmen Ciganda.

Yo había anunciado a la presidenta que me iba a retirar de la Comisión porque tenía un compromiso, pero como ciudadana y dado que este es un tema de alta repercusión en la salud, me fui quedando en la sesión para escuchar a nuestro invitado con atención.

Me comprometo a estudiar el tema desde la actual función que tengo. Como me voy a retirar, después voy a leer en la versión taquigráfica el intercambio de opiniones que haya en la Comisión.

SEÑOR REPRESENTANTE DE MATTOS (Alfredo).- Ha sido muy interesante su exposición.

Además, voy a leer su libro.

Este es un tema realmente importante. Tenemos que tratar de solucionarlo. Hoy, los agroquímicos y los herbicidas son muy importantes para el cultivo, y se están utilizando mucho. Debemos tratar esta problemática, que además de la medicina involucra otras áreas, como el Ministerio de Ganadería, Agricultura y Pesca, donde se deben tomar acciones al respecto y consultar a los expertos para averiguar cómo se puede suplir este tipo de agroquímicos por otros que no sean tóxicos.

Estamos a la orden para seguir trabajando.

SEÑORA PRESIDENTA.- La Comisión le agradece su presencia.

Esta Comisión está de puertas abiertas para recibir a todas las delegaciones que solicitan audiencia. Como dijo el doctor De Mattos, ha sido muy interesante la información de su investigación que nos compartió en el día de hoy.

Estamos a las órdenes para continuar recibiendo información y trasmitirla.

SEÑOR HARDY COLL (Pablo).- Les agradezco por haberme recibido.

Traté de resumir trescientas páginas en treinta minutos. Obviamente, hay mucho para hablar, pero si el problema no se hace visible, ¿qué le va a pasar a las generaciones del 2030, del 2040?

Lo que más me preocupa -y por eso empecé esta investigación- es la situación de las escuelas rurales. La Facultad de Química hizo estudios -que están publicados- que demuestran que en los pozos de agua naturales donde toman el agua a diario, se lavan la cara y preparan su comida, hay herbicidas. Inclusive, hay algunos que hace cuarenta años que no se comercializan en el país, pero como son COPS (contaminantes orgánicos persistentes) permanecen en ese microhábitat del pozo de agua, y la gente se sigue envenenando.

En los últimos quince años, el sistema político no ha dicho absolutamente nada de nada respecto -ni siquiera el expresidente Tabaré Vázquez- a la resolución de la Organización Mundial de la Salud. Reitero: ni el sistema político -no los acuso a ustedes que son nuevos; además, en un principio les agradecí por esta reunión, que me negaron las anteriores comisiones de salud- ni el ex presidente dijeron nada sobre el glifosato y la opinión de la Organización Mundial de la Salud. ¡Esto es gravísimo!

El sector apícola se está muriendo por insecticidas, que están siendo descartados en Europa y que acá se siguen importando. En el mundo se está prohibiendo el glifosato y acá lo seguimos importando. Le seguimos abriendo las puertas a Bayer- Monsanto. ¡Es fácil meterse con Aratirí o UPM porque son microempresas al lado de Bayer- Monsanto! Nunca escuché una sola palabra del sistema político contra Bayer- Monstanto, Syngenta, DuPont, BASF o la empresa uruguaya Tafirel.

¿Por qué se están utilizando tantos productos y cada vez en mayor cantidad? Hay que preguntárselo a la Facultad de Agronomía, a los ingenieros agrónomos ¿Qué está pasando con nuestra salud?

SEÑORA PRESIDENTA.- Nuevamente le agradecemos su presencia.

No habiendo más asuntos, se levanta la reunión.

≠